

UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2024

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Comment aborder le deuil périnatal avec la fratrie ?
Evaluation des livres pour enfants disponibles en langue française**

Présentée et soutenue publiquement le 3 décembre 2024 à 16 heures
Au Pôle Formation
Par Emma JACQUET

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Laurent STORME

Assesseurs :

Madame le Professeur Véronique DEBARGE

Madame le Docteur Sandy HANSSENS

Madame le Docteur Judith OLLIVON

Directeur de thèse :

Monsieur le Professeur Damien SUBTIL

AVERTISSEMENT

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

TABLE DES MATIÈRES

RESUME	1
INTRODUCTION	3
MATERIELS ET METHODES	4
RESULTATS	7
DISCUSSION	9
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	13
TABLEAUX	14
Tableau 1. Résultats du focus groupe	15
Tableau 2. Critères prioritaires pour juger de la qualité d'un livre pour enfants autour du deuil périnatal. Grille créée à l'issue du focus groupe	16
Tableau 3. Cotation des livres par les professionnels (moyenne des 5 notes pour chaque livre),	17
Tableau 4. Moyenne des notes selon la catégorie professionnelle	18
FIGURES.....	19
Figure 1. Diagramme du flux des livres étudiés.....	19
Figure 2 : Synopsis des livres.....	20

RESUME

Position du problème

Les livres pour enfants constituent l'un des supports utilisables pour aborder la délicate question du décès périnatal d'un proche. Leur utilisation pourrait permettre d'éviter le développement ultérieur de symptômes ou même de troubles transgénérationnels.

Objectif

Face à un deuil périnatal, classer les livres pour enfants de moins de 10 ans disponibles en langue française selon une grille établie par consensus de praticiens.

Matériel et Méthodes

Focus groupe par vote nominal auprès de médecins généralistes afin de déterminer les indices de qualité d'un livre pour enfants utilisables en cas de deuil périnatal. Ces indices ont été regroupés dans une grille permettant d'attribuer une note comprise entre 0 et 2 pour chacun des trois critères de qualité suivants : A. Qualité de l'écriture B. Qualité des images C. Abord de la mort et de ses conséquences (note globale entre 0 et 6). Après inventaire puis inclusion des livres pour enfants utilisables face à un deuil périnatal pour des enfants âgés de moins de 10 ans, cinq catégories professionnelles ont été sollicitées pour les évaluer grâce à la grille réalisée.

Résultats

Douze indices de qualité ont été retenus à l'issue du focus groupe, permettant l'élaboration d'une grille d'évaluation. Après inventaire, 20 livres remplissaient les critères d'inclusion. La note globale moyenne des 20 livres était de 4.13 pour un maximum de 6 (médiane 4.1, interquartiles [3.3 – 4.65], extrêmes [3.1 – 5.6]). Les notes concernant la qualité des images (moyenne 1.53 ± 0.60) et celles concernant qualité de l'écriture (moyenne 1.48 ± 0.61) n'étaient pas significativement différentes

entre elles, mais étaient significativement plus élevées que celles concernant l'abord de la mort et de ses conséquences (moyenne 1.12 ± 0.74). Il n'existait aucune différence entre les catégories professionnelles concernant les notations.

Conclusion

Un synopsis des livres inclus est présenté par ordre décroissant de leur note globale.

INTRODUCTION

Le deuil périnatal concerne environ 1 % des femmes enceintes, qu'il s'agisse du décès in utero d'un fœtus viable ou d'un jumeau, ou encore du décès d'un nouveau-né dans les premiers jours de vie (1). Comme tout deuil, il s'accompagne d'une détresse qui concerne les parents mais va toucher également les frères et sœurs déjà nés ou la fratrie à venir.

Pouvoir aborder la mort avec les frères et sœurs est d'autant plus difficile que les parents doivent déjà faire face à leur propre douleur (2). Leur intention première est d'ailleurs souvent de protéger leurs enfants nés ou à venir de cette souffrance, d'autant qu'il paraît parfois plus facile de cacher la réalité que de la dire. A ces difficultés s'ajoutent celles de ne pas disposer de suffisamment d'outils ou d'expériences pour aborder ce sujet douloureux. On sait cependant que l'enfant a besoin de connaître la vérité pour se construire, la surpasser et avancer dans sa vie actuelle et de futur enfant/parent (2).

La lecture de livres destinés aux enfants occupe une place essentielle dans l'éducation des enfants, leur développement cognitif et la maîtrise de leurs émotions. Certaines histoires peuvent permettre à l'enfant de vivre ou de revivre des situations angoissantes du quotidien, notamment celles de la mort et du deuil, par l'intermédiaire de personnages ayant subi les mêmes difficultés. Leur importance dès le plus jeune âge a été démontrée (3).

Afin d'aider les professionnels de santé à accompagner les parents et les enfants touchés par un deuil périnatal, nous avons mené une étude afin de classer les livres pour enfants qui permettent d'aborder un deuil périnatal, parfois plusieurs années après qu'il soit survenu.

MATERIELS ET METHODES

Focus groupe par vote nominal (4 phases)

Le recrutement des participants a été réalisé auprès de 5 médecins généralistes exerçant dans un milieu urbain de notre région. La technique du groupe nominal a été choisie car elle permet à un groupe de praticiens d'exprimer de manière ouverte leurs différentes opinions sur une question posée. Elle reflète le point de vue de la majorité et s'est déroulée en 4 phases.

1. ***Génération silencieuse d'idées*** : temps personnel de réflexion concernant la question suivante : « Quels sont, selon vous, les indices de qualité que doit contenir un livre pour enfant de moins de 10 ans concernant trois critères : qualité des images, qualité de l'écriture, abord ou non de la mort et de ses conséquences dans le texte ? ».
2. ***Mise en commun des idées*** : chaque participant devait, à tour de rôle, énoncer une proposition d'indices. Chaque indice proposé était colligé jusqu'à épuisement des idées.
3. ***Regroupement des idées*** : reformulation et rassemblement des propositions d'indice
4. ***Cotation***. Chaque médecin généraliste devait choisir les 12 propositions d'indice qui lui paraissaient les plus importantes (4 pour chacun des 3 critères), puis les coter par ordre décroissant de 12 à 1 (12 étant la plus pertinente, 1 la moins pertinente).

A l'issue de ces 4 phases, deux classements de la liste des propositions ont pu être établis : le classement par priorité (résultant du nombre de points attribués à chaque proposition) et le classement par popularité (résultant du nombre de votes exprimés pour

chaque proposition). Finalement, seuls les indices de qualité supérieurs à la médiane des propositions ont été inclus puis rassemblés dans une grille selon les 3 critères prédéfinis, chacun noté entre 0 et 2 points : A. Qualité de l'écriture B. Qualité des images C. Abord ou non de la mort et de ses conséquences. La note globale attribuée selon ces trois critères était donc comprise entre 0 et 6 (6 étant la note maximale).

Inventaire des livres

Le recueil des livres pour enfants de moins de 10 ans concernés par un deuil périnatal a été réalisé par différentes méthodes : échanges avec des associations de parents endeuillés, conseils pris auprès de médecins travaillant en soins palliatifs pédiatriques, contact avec des psychologues hospitaliers spécialisés dans le domaine périnatal, recherches personnelles auprès de sites de librairie et de bibliothèques, recherche de proche en proche.

Evaluation des livres

Cinq catégories professionnelles différentes ont été sélectionnées pour évaluer les livres selon la grille préétablie et 5 personnes ont été recrutées pour chaque catégorie : 5 obstétriciens, 5 pédiatres, 5 médecins généralistes participant au focus groupe, 5 internes de médecine générale et 5 psychologues dans le domaine périnatal. Chacun des livres devait être lu par une personne de chaque catégorie. Une répartition aléatoire a permis une distribution des livres entre chaque participant de chaque catégorie professionnelle.

Recueil des données, analyse statistique

Les données ont été enregistrées sur un fichier Excel (Excel 2003, Microsoft, USA). Les moyennes sont présentées avec leur écart-type. Les comparaisons entre moyennes ont fait appel à l'analyse de variance pour comparer les notes des différentes catégories professionnelles et au test de Student pour série appariées

quand il s'agissait de comparer les 3 critères de qualité deux à deux (image, écriture, abord de la mort). Ces tests statistiques étaient dits significatifs si $p < 0.05$.

RESULTATS

L'étude s'est tenue entre septembre 2022 et août 2024. A l'issue des 4 phases du focus groupe par vote nominal, 24 indices de qualité ont été proposés par les médecins généralistes. En retenant les propositions supérieures à la médiane de 13 pour le score de priorité (n=11) ou de 3 pour le score de popularité (n=7), 12 propositions ont été retenues parmi les 24 initiales (Tableau1). Ces 12 indices de qualité ont été rassemblés dans une grille d'évaluation de lecture (Tableau 2).

Le diagramme du flux d'inclusion des livres est présenté en Figure 1. Au total, 33 livres francophones potentiellement en rapport avec le deuil d'un enfant étaient éligibles, et 13 ont dû être secondairement exclus : 2 étaient finalement destinés aux adultes et 3 aux adolescents, 2 concernaient la perte d'un ami, 1 la perte du père, 1 la perte d'un grand-père, 2 un deuil après une longue maladie et 2 étaient hors sujet. Au total, 20 livres ont été inclus dans cette étude.

Les 20 livres inclus ont été aléatoirement répartis entre les 5 membres de chaque catégorie professionnelle. Chacun des membres ainsi sollicités devait lire et évaluer quatre livres à l'aide de la grille préétablie, présentée au Tableau 2. Chacun de ces livres a été noté à 5 reprises (une note par catégorie professionnelle), avec une note moyenne comprise entre 0 et 2 pour A. Qualité des images, B. Qualité de l'écriture C. Abord de la mort et de ses conséquences, soit une note globale comprise entre 0 et 6. Les notes moyennes de chaque livre sont présentées par ordre décroissant de leur note globale au Tableau 3.

Le détail des notes moyennes pour chacun des trois critères d'appréciation est indiqué au Tableau 4, ainsi que celui des notes obtenues par catégorie professionnelle. La note globale moyenne des 20 livres était de 4.13 pour un maximum de 6 (médiane 4.1,

interquartiles [3.3 – 4.65], extrêmes [3.1 – 5.6]). Après examen des différences entre notes selon les trois critères deux à deux, les notes concernant la qualité des images (moyenne 1.53 ± 0.60) et celles concernant la qualité de l'écriture (moyenne 1.48 ± 0.61) n'étaient pas significativement différentes entre elles, mais étaient significativement plus élevées que celles concernant l'abord de la mort et de ses conséquences (moyenne 1.12 ± 0.74). Il n'existait aucune différence entre les catégories professionnelles concernant la notation, quel que soit le critère d'appréciation choisi.

Finalement, le synopsis des livres inclus dans l'étude est présenté en Figure 2, par ordre décroissant de leur note globale. Pour chaque livre ont été précisées : la position de l'enfant concerné par le deuil dans la fratrie (ainé, co-jumeau, puis-né) ainsi que la spécificité éventuelle de la situation, lorsque cela est apparu nécessaire (né vivant, né sans vie). Nous avons également précisé l'éditeur, ainsi qu'une fourchette de prix (trois livres étaient gratuits, accessibles par internet). Enfin pour chaque livre, nous avons proposé quelques lignes d'introduction à l'histoire.

DISCUSSION

Grâce à une grille de lecture établie après focus groupe, cinq catégories de professionnels ont pu classer 20 livres s'adressant à des enfants de moins de 10 ans disponibles en langue française et permettant d'aborder un deuil périnatal. Ce classement – qui reposait sur trois critères de qualité (image, écriture, abord de la mort et de ses conséquences) – a permis de présenter chacun des livres selon son contenu, en précisant sa note globale.

Notre étude n'a retrouvé que 20 livres utilisables dans le domaine du deuil périnatal. Ce chiffre nous paraît relativement faible au regard de l'importance de la francophonie dans le monde, estimée à plus de 300 millions (4). Si l'on considère que les femmes enceintes représentent environ 1% de la population et si on suppose que le deuil périnatal concerne environ 1% des grossesses après 22 semaines d'aménorrhée, le deuil périnatal concerne chaque année environ 30 000 femmes enceintes et leur famille (5).

Notre recherche paraît d'autant plus justifiée que cette situation du deuil périnatal met les parents face à plusieurs difficultés : d'une part, celle de faire face à la fois à leur propre douleur et à celle de leur(s) enfant(s), souvent réveillées par une simple évocation. Celle-ci pourrait les amener à ne rien dire plutôt qu'à évoquer ce deuil. D'autre part, il existe une réelle difficulté à trouver le moment et les mots pour parler d'un être auquel on s'est attaché mais qu'on n'a pas ou peu visualisé (en dehors de quelques images d'échographie, le plus souvent). Or, l'abord du deuil avec l'enfant est nécessaire quel que soit son âge (2), ceci afin de limiter l'impact de la souffrance pour lui-même et ses proches (6), ainsi que les difficultés transgénérationnelles qui peuvent

s'ensuivre (7). Certaines études ont d'ailleurs montré l'importance des interventions visant à réduire le coût psychosocial de la morti-naissance (8) ainsi que sur la nécessité d'améliorer les soins et la formation des professionnels confrontés à cette situation (9,10).

Même si cette littérature francophone concernant le deuil pour enfants n'est pas très volumineuse, sa qualité est mise en évidence par notre étude puisque toutes les notes globales étaient supérieures à la moyenne de 3 sur 6. Il existait cependant des variations importantes entre les notes, qui s'étendaient de 3.1 à 5.6 sur 6. Nous avons d'ailleurs pu noter que le critère « Abord de la mort et de ses conséquences » avait les notes les plus basses et les plus variables, alors qu'il s'agit sans doute du critère le plus important pour aborder le sujet difficile du deuil. A l'inverse, la qualité de l'écriture et celle des images ont obtenu des notes plus élevées et moins variables. Finalement, nos résultats sont rassurants dans la mesure où nous n'avons pas constaté de variation significative des notes entre les professionnels, probablement du fait de l'utilisation d'une grille préalablement établie.

Notre étude comporte des limites qu'il convient d'avoir à l'esprit. Malgré de nombreuses recherches, le risque que d'autres lectures francophones existent ne peut être écarté. De plus, la sélection des livres s'est arrêtée fin 2022 et de nouveaux livres ont pu être édités - ou au contraire supprimés – depuis cette période. D'autre part, l'âge maximum a été volontairement fixé à 10 ans dans notre étude, car les livres actuellement disponibles sont principalement destinés aux enfants plus jeunes. Enfin, le recueil des livres ne s'est pas limité aux livres abordant spécifiquement le deuil périnatal mais aussi certains abordant la mort de manière générale, car il nous a semblé utile d'évaluer tous les livres utilisables par les parents endeuillés.

En ce qui concerne la méthode que nous avons utilisée, le fait que nous ayons choisi préalablement trois critères de qualité (image, écriture, abord de la mort et de ses conséquences) peut être discuté car d'autres critères auraient pu être mis en valeur (titre, volume du livre, prix/accessibilité). Par ailleurs, chaque livre n'a été lu que 5 fois - une personne de chaque catégorie professionnelle -, et notre travail repose sur un nombre finalement limité de professionnels (25 en tout). La sélection des professionnels sollicités aurait pu être plus large et concerner d'autres catégories (sage-femmes, puéricultrices, auxiliaires de puériculture, enseignants...). Il est possible que les résultats de l'étude auraient été un peu différents si ces autres catégories avaient été sollicitées ou bien si chaque livre avait été lu par tous les membres de chaque catégorie professionnelle. Il semblait cependant difficile d'imposer la lecture de tous les livres à chaque participant. Néanmoins, l'absence de différence entre catégories professionnelles – probablement du fait d'utilisation d'une grille préétablie – milite cependant en défaveur d'un biais ou d'un manque de puissance dans notre évaluation.

A notre connaissance, aucune étude scientifique préalable à la nôtre n'avait été réalisée jusqu'ici concernant la qualité des livres pour enfant sur ce sujet. S'il existe en effet des revues permettant de commenter ou critiquer la parution de livres pour enfants, celles-ci sont généralement non médicales et destinées aux bibliothécaires, aux psychologues, aux familles ou aux milieux scolaires. Ces revues existent depuis le milieu du vingtième siècle et sont nécessaires compte tenu du volume important de production de livres pour enfants qui ne cesse de croître (11). Le fait d'évaluer de manière la plus objective possible des livres pour enfants, des articles médicaux ou tout autre production de connaissances fait désormais partie intégrante des processus

de qualité. Nos sociétés modernes essayent en effet d'aider les individus à s'orienter dans un monde où la surabondance des informations peut être déstabilisante (12). Ce type de travail nous a paru d'autant plus nécessaire que les parents sont probablement moins en capacité, durant cette période de deuil, à choisir parmi les livres qui pourraient aider leurs enfants.

Le synopsis que nous avons été amené à réaliser nous paraît être une étape utile et nécessaire pour aider les parents, mais également tous les professionnels qui les entourent. Il pourrait devenir un outil thérapeutique, c'est-à-dire un moyen utilisé par les professionnels de santé pour faciliter le processus de guérison et améliorer le bien-être des patients (13). Il pourrait certainement faire l'objet de travaux ultérieurs - par exemple auprès de parents ou familles endeuillés – ceci afin d'améliorer la pertinence du classement issu de notre recherche. En effet, leur analyse pourrait être plus objective et il serait intéressant de la comparer avec celle réalisée dans ce travail.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. DREES. Stabilité de la mortalité périnatale entre 2014 et 2019. 2021. Rapport No: 1199, 2021 : 1-2.
2. Beauquier-Maccotta B. Un deuil prénatal et son retentissement dans la fratrie : Le Carnet PSY. 2014 ; N° 185(9):41-45.
3. Dessily N. l'importance du livre chez le tout petit. Association Olga Spitzer Agir pour l'enfance; 2018 : 2-7. www.olgaspitzer75.centredoc.fr
4. La langue française dans le monde. Organisation internationale de la francophonie ; 2022. www.francophonie.org
5. INSEE. Natalité - Fécondité. 2019. www.insee.fr
6. Glorion F. Accompagner l'enfant en deuil : Laennec. Revue Laennec 2003 ; Tome 51: 21-33.
7. Rousseau P. Deuil périnatal : transmission intergénérationnelle. Centre international des études sur la mort (CIEM) 2001:117-37.
8. Burden C, Bradley S, Storey C, Ellis A, Heazell AEP, Downe S, et al. From grief, guilt pain and stigma to hope and pride – a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. BMC Pregnancy Childbirth. 2016 ; 16:9.
9. Ellis A, Chebsey C, Storey C, Bradley S, Jackson S, Flenady V, et al. Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. BMC Pregnancy Childbirth. 2016 ; 16:16.
10. Siassakos D, Jackson S, Gleeson K, Chebsey C, Ellis A, Storey C, et al. All bereaved parents are entitled to good care after stillbirth: a mixed-methods multicentre study (INSIGHT). BJOG. 2018;125 : 160-170.
11. Boulaire C. La critique périodique de livres pour enfants depuis l'après-guerre. 2017 : 12. 1-28 <http://journals.openedition.org>
12. HAS. Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique. 2013 www.has-sante.fr
13. HAS. Définition d'un dispositif médical et dispositifs thérapeutiques en psychologie. 2012. www.has-sante.fr

TABLEAUX

Tableau 1. Résultats du focus groupe

N°	Enoncé de la proposition	Nombre de points (priorité)	Nombre de votes (popularité)
1	Les images sont-elles colorées ?	14	2
2	Les images sont-elles bien dessinées ?	13	4
7	Les images sont-elles présentes en quantité suffisante ?	22	4
8	Les images sont-elles en rapport avec le texte ?	14	4
9	Le vocabulaire utilisé dans le texte est-il adapté à l'âge ?	35	5
10	La longueur du texte est-elle adaptée à l'âge ?	25	4
11	Les informations écrites sont-elles claires courtes et concises ?	18	3
15	Le texte contient-il des dialogues ?	31	3
17	Le mot « mort » est-il cité dans le livre ?	45	4
18	Le caractère définitif de la mort est-il abordé ?	28	3
19	Le deuil et ses étapes sont-elles expliquées ?	29	3
20	Le caractère normal de la tristesse est-il évoqué ?	48	5

Tableau 2. Critères prioritaires pour juger de la qualité d'un livre pour enfants autour du deuil périnatal. Grille créée à l'issue du focus groupe

Score	2	1	0
Critère de qualité			
Image	Une illustration / page Colorées Très bien dessinées Accompagnent parfaitement le texte	Beaucoup d'images Assez colorées Bien dessinées Accompagnent efficacement le texte	Peu ou pas d'images Peu ou pas colorées Dessin peu attirant Peu en rapport avec le texte
Ecriture	Quantité adaptée à l'âge Vocabulaire très accessible Phrases claires, courtes, concises Interactif avec dialogue	Quantité peu adaptée à l'âge Vocabulaire accessible Phrases compréhensibles Peu interactif	Quantité pas adaptée à l'âge Vocabulaire inaccessible Phrases complexes Pas interactif
Abord de la mort et de ses conséquences	<u>4 items abordés</u> Le mot « mort » Caractère définitif de la mort La tristesse Les étapes du deuil	2 ou 3 items abordés (sur 4)	0 ou 1 item abordé (sur 4)

Tableau 3. Cotation des livres par les professionnels
(moyenne des 5 notes pour chaque livre),
Par ordre décroissant de la note globale (sur 6 au maximum)

Titre	Image	Ecriture	Abord de la mort	Note globale
	(/2)	(/2)	(/2)	(/6)
Poussinou s'en est allé	1,6	2	2	5,6
Si on parlait de la mort	2	1,7	1,7	5,4
Un petit frère pour toujours	1,7	2	1,7	5,4
Eva et Lisa	1,8	1,8	1,2	4,8
Un bout de chemin en famille	1,6	1,4	1,7	4,7
Bébé ourson est mort	0,8	1,8	2	4,6
Ma vie d'enfant sans mon jumeau ou ma jumelle	1,2	1,6	1,8	4,6
La vie de Gabriel	1,4	1,6	1,4	4,4
Grand frère et bébé papillon	1,7	1,7	0,9	4,3
La petite sœur de Virgile	1,8	1,2	1,2	4,2
Léa n'est pas la	1,2	1,8	1	4,0
Oscar et Léonard	1,2	1,8	1	4,0
Et puis après on sera mort	1,8	1,6	0,3	3,7
La petite étoile et l'arc en ciel	1,6	1,2	0,8	3,6
Maman m'a dit	1,6	1,4	0,4	3,4
Un p'tit bout de route pour un p'tit bout de chou	1	0,8	1,4	3,2
Les questions des petits sur la mort	1,8	0,8	0,6	3,2
Petit lapin Hopla	1,4	1,2	0,6	3,2
Le vide	1,6	1,2	0,4	3,2
Bonjour Madame la Mort	1,8	1	0,25	3,1

Tableau 4. Moyenne des notes selon la catégorie professionnelle
*** Analyse de variance (ANOVA)**

Catégorie	Image	Texte	Fond	Total
Obstétriciens	1,4	1,35	1,14	3,9
Internes de médecine générale	1,5	1,5	1,15	4,15
Psychologues	1,7	1,55	1	4,25
Pédiatres	1,55	1,65	1,15	4,35
Médecins généralistes	1,5	1,35	1,15	4
Moyenne totale	1,53 ± 0.60*	1,48 ± 0.61*	1,12 ± 0.74*	4,13 ± 1,33
Différence entre catégories (p)**	0,62	0,46	0,96	0,81

**Test t des différences appariées deux à deux :

i) entre image et texte : $+0.05 \pm 0.50$ ($p=0.89$) ; ii) entre texte et fond : $+0.36 \pm 0.50$ ($p=0.001$) ; iii) entre image et fond : $+0.41 \pm 0.74$ ($p=0.013$)

FIGURES

Figure 1. Diagramme du flux des livres étudiés

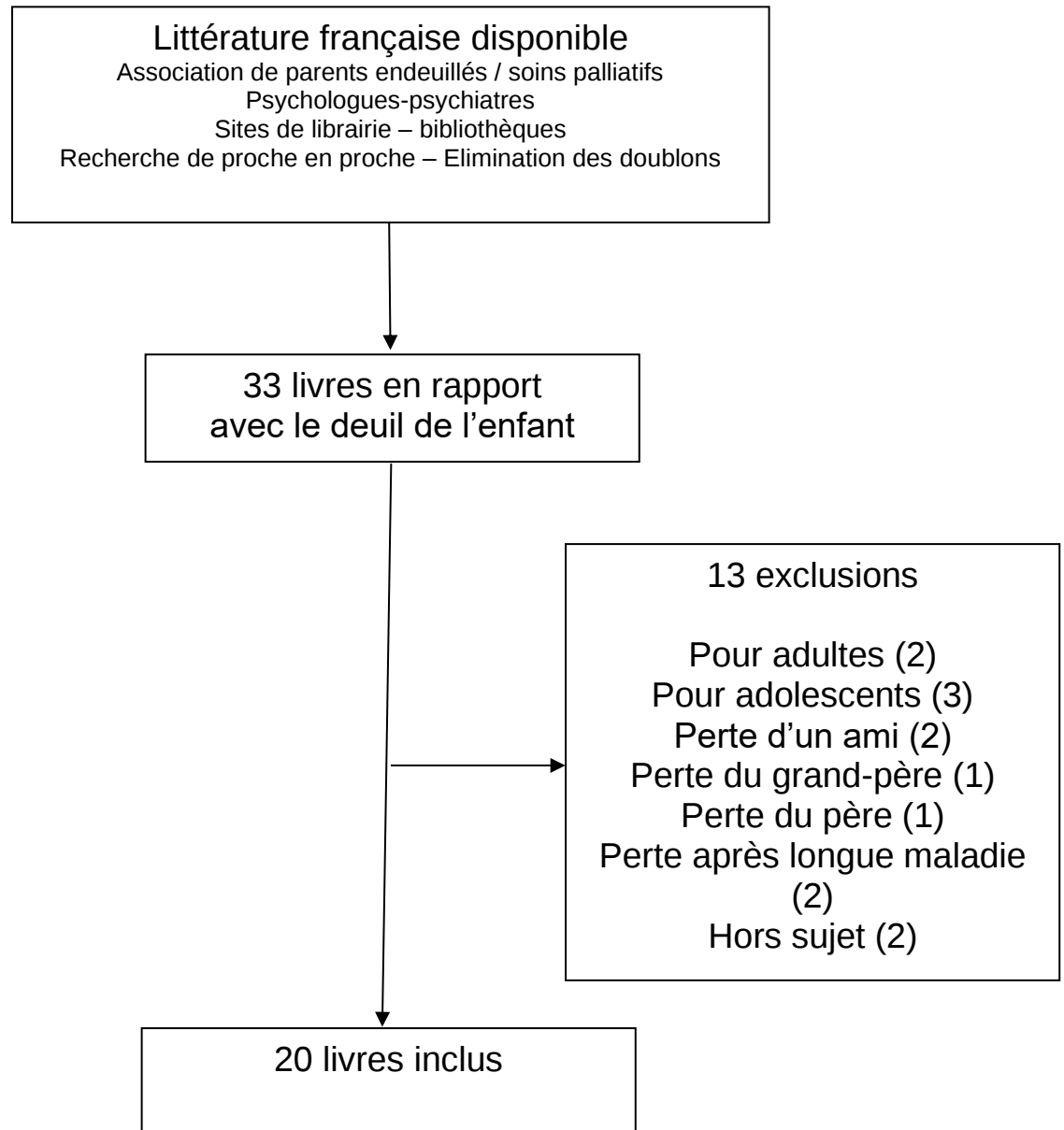
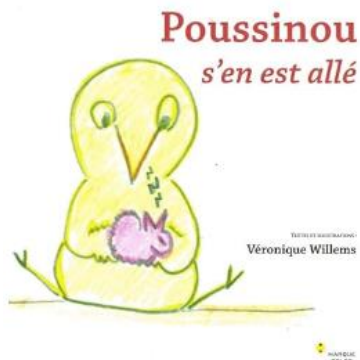


Figure 2 : Synopsis des livres**Poussinou s'en est allé****5,6 / 6**

Décès d'un petit frère/d'une petite sœur (né vivant)

Pour les 3 à 10 ans

Prix : 10 à 20 €.

Editeur : MARQUE BELGE.

Ce matin, Titi vient de perdre son petit frère Poussinou. Titi découvre l'ambiance de la mort, tout ce qui l'accompagne, et son caractère définitif. Les parents aident Titi à surmonter sa peine et les difficultés liées au deuil.

**Si on parlait de la mort****5,4 / 6**

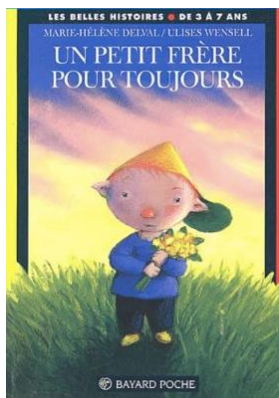
Livre abordant le deuil en général

Pour les 6 à 10 ans

Prix : 5 à 10 euros (6,5)

Editeur : GALLIMARD JEUNESSE GIBOULEES

Ce livre aborde la perte d'un être cher. Il explique les rituels qui entourent la mort, les émotions ressenties, le deuil et le soutien des proches.

**Un petit frère pour toujours****5,4 / 6**

Décès d'un petit frère ou d'une petite sœur (né vivant)

Pour les 6 à 10 ans

Prix : 5 à 10 euros

Editeur : BAYARD

Dans la famille Lipangous, Dilou devient grand frère de Nikou. Malheureusement Nikou décède. Les parents expliquent la mort à Dilou. Au fil des saisons d'une année ce livre suit les différentes émotions du deuil ressenties par la famille.

**Eva et Lisa****4,8 / 6**

Décès d'un grand frère ou d'une grande sœur (né vivant)

Pour les 3 à 10 ans

Prix : moins de 5 euros

Editeur : FLAMMARION

Lisa est la grande sœur d'Eva. Elles partagent tous leurs secrets. Mais un jour Lisa meurt. Eva se sent seule et triste mais un jour le chagrin ne la tourmente plus et elle apprend à vivre autrement sans pour autant oublier.



Bébé Ourson est mort



Un bout de chemin en famille

4,7 / 6

Décès d'un petit frère ou d'une petite sœur (né sans vie/né vivant)

Pour les 3 à 10 ans

Prix : 5 à 10 euros

Editeur : ASSOCIATION SPAMA

Ce livre se présente sous forme d'un cahier évolutif. Il aborde le décès d'un petit frère ou d'une petite sœur de manière progressive. Ce cahier est un bon support à l'expression de l'enfant (photos, dessins, écriture) et permet un cheminement dans son parcours de deuil, à son rythme.

Bébé ourson est mort

4,6 / 6

Décès d'un petit frère ou d'une petite sœur (né vivant)

Pour les 6 à 10 ans

Prix : gratuit, accessible par internet

Editeur : ASSOCIATION PREMA QUEBEC

La famille Ourson annonce à leur fille Noémie que sa petite sœur qui venait de naître est décédée. Noémie se sent coupable, elle est triste et en colère, elle a peur de mourir elle aussi mais elle sait que ses parents la soutiennent

Ma vie d'enfant sans mon jumeau ou ma jumelle

4,6 / 6

Décès d'un co-jumeau

Pour les 3 à 10 ans

Prix : 5 à 10 euros

Editeur : ASSOCIATION SPAMA

Ce livre est un cahier évolutif centré sur la perte d'un co-jumeau. Il est directement en lien avec le décès périnatal, il est interactif, participatif, centré sur les émotions. Il est à réaliser en plusieurs étapes et permet un cheminement progressif.

La vie de Gabriel

4,4 / 6

Décès d'un petit frère ou d'une petite sœur (né sans vie)

Pour les 3 à 10 ans

Prix : 10 à 15 euros

Editeur : ASSOCIATION SPAMA

C'est l'histoire de bébé plume, Gabriel, un bébé parti trop vite, décédé dans le ventre de sa maman. Bébé plume avait deux grandes sœurs. L'absence de Gabriel n'est pas passée sous silence et sa présence reste dans toute la famille.



Grand frère et bébé papillon

4,3 / 6

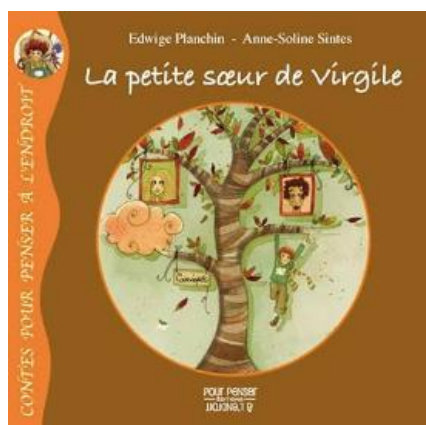
Décès d'un petit frère ou d'une petite sœur (né vivant)

Pour les 3 à 10 ans

Prix : 5 à 10 euros

Editeur : DES LIVRES POUR COMPRENDRE

Noé est content, il va être grand frère. Malheureusement pendant la grossesse, on lui diagnostique une maladie grave avec une incertitude de pouvoir naître en vie. Ce livre aborde toutes les inquiétudes au moment d'un diagnostic anté natal et vise à associer les frères et sœur à cette situation.



La petite sœur de Virgile

4,2 / 6

Décès d'un petit frère ou d'une petite sœur (né sans vie)

Pour les 6 à 10 ans

Prix : 5 à 10 euros

Editeur : POUR PENSER

Virgile a 7 ans, sa petite sœur Cassiopée meurt dans le ventre de sa maman. Quand on lui demande si il a des frères et sœurs, Virgile répond qu'il a une petite sœur, car pour lui Cassiopée a existé, mais ses camarades ne comprennent pas. Il apprend à vivre en se souvenant d'elle.



Léa n'est pas là

4 / 6

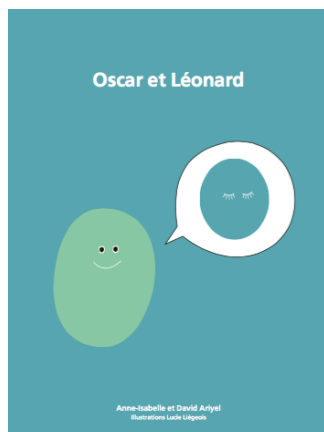
Décès d'un petit frère ou d'une petite sœur (nés sans vie)

Pour les 3 à 5 ans

Prix : gratuit, accessible par internet

Editeur : ASSOCIATION PETITE EMILIE

Un jour les parents de Balthazar lui annoncent la mort de sa petite sœur Léa alors qu'elle était encore dans le ventre de sa maman. Balthazar continue de vivre mais toujours avec le souvenir de Léa.



Oscar et Léonard

4 / 6

Décès d'un grand frère ou d'une grande sœur qu'on n'a pas connu (né sans vie)

Pour les 3 à 5 ans

Prix : gratuit, accessible par internet

Editeur : ASSOCIATION PETITE EMILIE

Leonard a 7 ans, il raconte l'histoire de son grand frère Oscar décédé dans le ventre de sa maman avant la naissance. Il est triste quand il apprend qu'il a un grand frère qu'il n'a jamais connu mais il sait qu'une étoile brillera toujours au-dessus de sa famille.



Et puis après on sera mort

3,7 / 6

Livre abordant le deuil en général

Pour les moins de 5 ans

Prix : 5 à 10 euros

Editeur : SEUIL JEUNESSE

Ce livre, adapté aux tout-petits, va imaginer et représenter la mort en la comparant page après page à la perte d'animaux, végétaux ou insectes que l'enfant connaît au quotidien.



La petite étoile et l'arc en ciel

3,6 / 6

Décès d'un petit frère ou d'une petite sœur

Pour les 3 à 10 ans

Prix 5 à 10 euros

Editeur : BOD

Ce livre retrace l'histoire d'un nouveau-né prématuré, une jolie étoile, décédé après l'accouchement. Cette petite étoile décédée rend la famille et la fratrie triste. Jusqu'au jour où l'étoile se transforme en arc en ciel, imageant le retour de la joie et de la vie dans sa famille.



Maman m'a dit

3,4 / 6

Décès d'un co-jumeau (né vivant)

Pour les 3 à 10 ans

Prix : 10 à 15 euros

Editeur : NATS EDITION

Une maman est enceinte de jumeaux : Maïlan et Maelys. Malheureusement Maelys est décédée. Maïlan se sent seule sans sa jumelle. Ce livre a été écrit par une maman en deuil afin de pouvoir aborder, à postériori, cette perte du co jumeau.



Un petit bout de route pour un p'tit bout d'chou

3,2 / 6

Décès d'un petit frère ou d'une petite sœur (né sans vie)

Pour les 6 à 10 ans

Prix : 10 à 15 euros

Editeur : BEATITUDES

Ce livre retrace le vécu de 3 mamans autour de la perte d'un bébé. Il est conçu afin d'aider des parents à partager des moments d'échange et d'intimité avec leurs enfants lorsqu'ils ont des questions exprimées ou implicites après une telle épreuve.



Les questions des petits sur la mort

3,2 / 6

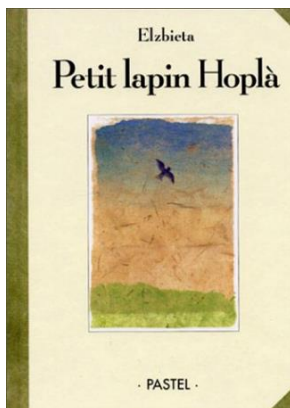
Livre abordant le deuil en général

Pour les 3 à 10 ans

Prix : 10 à 20 euros (14,9)

Editeur : BAYARD JEUNESSE

Ce livre regroupe six contes, inspirés de contes traditionnels. Chacun apporte un début de réponse aux angoisses des tout-petits. C'est un chemin de réflexion pour parler en douceur de ce sujet sensible.



Petit lapin Hoplà

3,2 / 6

Livre abordant le deuil en général

Pour les 6 à 10 ans

Prix : 5 à 10 euros

Editeur : PASTEL, L'ECOLE DES LOISIRS

Un jour petit lapin Hoplà meurt et tous ses amis animaux l'accompagnent dans sa mort. Ce livre évoque toutes les étapes d'un décès, du deuil et des émotions ressenties.



Le vide

3,2 / 6

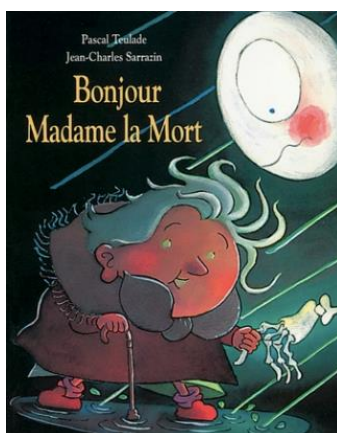
Livre abordant le deuil en général

Pour les 3 à 10 ans.

Prix : 10 à 20 euros

Editeur : LES 400 COUPS

Ce livre poétique raconte l'histoire de Julia qui ressent un vide suite à un décès. Il aborde le chemin pour apprivoiser la perte avec bonne symbolique des étapes du vécu du deuil.



Bonjour Madame la Mort

3,1 / 6

Libre abordant le deuil en général

Pour les 6 à 10 ans

Prix : 5 à 10 euros

Editeur : L'ECOLE DES LOISIRS

Ce livre aborde la mort d'une manière plus douce et humoristique. Un soir, elle vient frapper à la porte d'une vieille dame. Au fil du livre, ce livre nous apprend à apprivoiser la mort afin de mieux l'accepter.

AUTEUR : Nom : JACQUET

Prénom : Emma

Date de soutenance : 3 décembre 2024

Titre de la thèse : Comment aborder le deuil périnatal avec la fratrie ? Evaluation des livres pour enfants disponibles en langue française

Thèse - Médecine - Lille 2024

Cadre de classement : Médecine générale

DES : Médecine générale

Mots-clés : Deuil périnatal – Fratrie – Littérature pour enfants

Résumé :

Position du problème : Les livres pour enfants constituent l'un des supports utilisables pour aborder la délicate question du décès périnatal d'un proche. Leur utilisation pourrait permettre d'éviter le développement ultérieur de symptômes ou même de troubles transgénérationnels

Objectif : Face à un deuil périnatal, classer les livres pour enfants disponibles en langue française selon une grille établie par consensus de praticiens

Matériel et Méthodes : Focus groupe par vote nominal auprès de médecins généralistes afin de déterminer les critères de qualité d'un livre pour enfant utilisable en cas de deuil périnatal. Ces indices de qualité ont été regroupés dans une grille permettant d'attribuer une note comprise entre 0 et 2 pour chacun des critères de qualité suivants : A. Qualité de l'écriture B. Qualité des images C. Abord de la mort et de ses conséquences (note globale entre 0 et 6). Après inventaire puis inclusion des livres pour enfants utilisables face à un deuil périnatal pour des enfants âgés de moins de 10 ans, cinq catégories professionnelles ont été sollicitées pour les évaluer grâce à la grille réalisée.

Résultats : Douze indices de qualité ont été retenus à l'issue du focus groupe, permettant l'élaboration d'une grille d'évaluation. Après inventaire, 20 livres remplissaient les critères d'inclusion. La note globale moyenne des 20 livres était de 4.13 pour un maximum de 6 (médiane 4.1, interquartiles [3.3 – 4.65], extrêmes [3.1 – 5.6]). Les notes concernant la qualité des images (moyenne 1.53 ± 0.60) et celles concernant qualité de l'écriture (moyenne 1.48 ± 0.61) n'étaient pas significativement différentes entre elles, mais étaient significativement plus élevées que celles concernant l'abord de la mort (moyenne 1.12 ± 0.74). Il n'existait aucune différence entre les catégories professionnelles concernant les notations.

Conclusion : Un synopsis des livres inclus est présenté, par ordre décroissant de leur note globale

Composition du Jury :

Président : Pr Laurent STORME

Assesseurs : Pr Véronique DEBARGE, Dr Sandy HANSSENS, Dr Judith OLLIVON

Directeur de thèse : Pr Damien SUBTIL